



De hypermobiele pijn- patiënt, slachtoffer van Occam's scheermes.

"Men moet de zijnden (gepostuleerde objecten binnen een hypothese) niet zonder noodzaak verveelvoudigen".

Als revalidatiearts ontmoeten wij hen regelmatig in onze spreekkamer: de patiënt, doorgaans een vrouw, die al langere tijd, in haar gehele lijf, ook buiten het bewegingsapparaat pijnklachten heeft, in combinatie met chronische vermoeidheid.

Sinds in 1990 het American College of Rheumatology het concept van, het in de 18 eeuw beschreven fibromyalgie syndroom aan zijn populariteit hielp, vermoeden de meeste revalidatieartsen meteen deze diagnose bij bovenbeschreven patiënten. Daarom gaan ze op zoek naar kenmerken van deze patiënten die deze diagnose lijken te bevestigen. Behalve diffuse pijn en vermoeidheid, die haar erg beperken in haar gehele functioneren levert de anamnese meestal geen bijzonderheden op. Bij lichamelijk onderzoek wordt veelal gegeneraliseerde pijn gevonden, terwijl de spierkracht en de bevindingen van globaal neurologisch onderzoek normaal zijn. Ook blijken er meestal diverse bij fibromyalgie beschreven bijkomende klachten en symptomen te bestaan zoals slaapstoornissen, ochtendstijfheid, subjectieve zwelling van de gewrichten, tintelingen en branderigheid van de huid, hoofdpijn, buikklasten, droge mond, droge ogen, Raynaud fenomenen, concentratiestoornissen en stemmingswisselingen.

Al snel beginnen ze te strepen in de lijst van differentiaal diagnoses: schildklierlijden, polymyalgia reumatica, (post)infectieuze aandoeningen, metabole myopathie, myositis, rabdomyolyse, sarcoïdose, maligniteiten, spierdystrofie vallen al snel af. Als bij doorvragen er psychosociale factoren aanwezig zijn twijfelen ze nog over een psychische aandoening als diagnose.

Maar de meesten negeren, op basis van het principe van Occam's scheermes, het feit dat we

eigenlijk alle vier de diagnostische criteria (chronische pijn, chronische vermoeidheid, minstens 11 positieve drukpunten en géén andere verklaring van de klachten) moeten toetsen en stellen de diagnose fibromyalgie en gaan hiermee voortvarend aan de slag met activerende leefregels en zeker bij de zware en hardnekkige gevallen met chronische pijnrevalidatie volgens de principes van graded activity of graded exposure.

Bij een deel van dit type patiënten nemen de pijnklachten niet af met deze aanpak, sterker nog zij presenteren nieuwe pijnklachten, waar ze aandacht voor vragen. Ook worden ze niet actiever in hun dagelijks leven, hun beperkingen worden niet minder. Dit ondanks het door ons keurig negeren van het presenteren van hun pijn en vermoeidheid bij onze contacten met de patiënten. Het lijkt allemaal niets te helpen. Ze melden zich vervolgens af voor de therapie vanwege de ernst en toename van de pijn en de vermoeidheid.

Ze blijken dan niet de neiging te hebben om te twijfelen aan de diagnose fibromyalgie, ook niet aan de hierbij gekozen aanpak.

Hier komt wederom Occam met zijn scheermes in combinatie met Samuel Shem's 4e wet uit The House of God (" The patiënt is the one with the disease."): de meest simpele en plausibele verklaring voor het falen van de aanpak moet gelegen zijn bij de patiënt. Deze lijkt onze uitleg over chronische pijn niet te begrijpen of toe te passen in het dagelijks leven. Ze hebben daar een scala van mogelijke verklaringen, in diverse combinaties, voor: ze is laag geletterd of verstandelijk beperkt, van allochtone afkomst, of heeft een verborgen agenda waarin de klachten een functie hebben en ze allerlei zaken van ons gedaan wil krijgen, de patiënt heeft cruciale mensen in haar omgeving die belang hebben in het voortduren van de klachten of is psychiatrisch ernstig aangedaan. Als de patiënt een kind of adolescent is, lijken de ouders, m.n. de moeder een zeer belangrijke, lees negatieve, rol te spelen in het voortduren van de klachten en het falen van de aanpak.

Kortom, het lijkt tijd voor ingrijpen. De mogelijkheid om de behandeling te beëindigen, lijkt voor de hand te liggen. De patiënt voldoet immers niet aan de basisvoorwaarden voor het gekozen traject. Vooral nadat de psychologische begeleiding geïntensiveerd werd, de psychiater ingeschakeld is en bij kinderen en adolescenten een melding overwogen of gedaan is bij Veilig Thuis, trekken ze de behandelhanden van de patiënt af. De negatieve reactie van patiënten op dit ingrijpen bevestigt het idee over deze patiënten: alle goede bedoelingen en inzet waren spreekwoordelijke parels voor de zwijnen.

Vroeg of laat gaan deze patiënten verder op hun zoektocht in de gezondheidszorg naar een diagnose en een behandeling, waarin ze zich herkennen en zich erkent voelen. Deze zoek-

tocht wordt doorgaans gezien als een dwaaltocht, als een fenomeen dat past bij hun psychische gesteldheid en daarmee een bevestiging van de beslissing om hen los te laten. Een dokter op hun tocht die hen lijkt te begrijpen wordt gezien en behandeld als een dwaallicht.

Occam's scheermes gaat er van uit dat eenvoudige verklaringen van waargenomen fenomenen de beste verklaringen zijn, want simpele theorieën zijn makkelijker te verifiëren en simpele oplossingen zijn makkelijker uit te voeren. Het principe van Occam's scheermes kan ons zeer behulpzaam zijn in een werkwijze waarin we onze schaarse tijd en middelen zo efficiënt mogelijk moeten gebruiken door het inzetten van praktische, werkzame en simpele oplossingen. Het voorkomt dat we iedere patiënt met chronische pijn en vermoeidheid als een uniek complex mens, met een uniek complex probleem gaan zien en een uniek complex behandeltraject in gaan. Mede onder druk van de financiers werken we immers in de chronische pijnrevalidatie met een beperkt aantal vaste behandelprogramma's waarin zoveel mogelijk patiënten moeten passen. Onze indicatiestelling voor dergelijke programma's is er op gericht om de randvoorwaarden voor het slagen en gefinancierd krijgen van deze geprotocolleerde trajecten te optimaliseren.

Ook helpt Occam's scheermes ons wetenschap van pseudowetenschap te onderscheiden. Het helpt zo om te voorkomen dat we aan de slag gaan bij onze patiënten op basis van te veel onbewezen veronderstellingen in plaats van een paar simpele bewezen feiten.

Moderne artsen gebruiken dagelijks een versie van Occam's scheermes door in principe op zoek te gaan naar het geringste aantal oorzaken ter verklaring van zoveel mogelijk van de klachten en symptomen van hun patiënten en hierbij de voorkeur te geven voor de meest voorkomende oorzaken. Zo worden artsen opgeleid volgens de principes van: 'veel voorkomende dingen, komen veel voor' en 'als je hoefgetrappel hoort, denk dan aan paarden en niet aan zebra's.'

Het stellen van eenvoudige diagnoses, verkleint het risico dat we patiënten gaan 'overbehandelen', paniek gaan veroorzaken, of gevaarlijke interacties tussen verschillende behandelingen uitlokken.

Albert Einstein verwoorde het risico van deze benadering: "Theorieën dienen zo eenvoudig mogelijk te zijn, maar niet eenvoudiger." Vaak is de beste verklaring veel ingewikkelder dan de meest eenvoudige verklaring. Als er later nieuwe gegevens bekend worden, dan kan in het licht van wat dan bekend is, een andere verklaring toch beter blijken. De populaire verwoording van Occam's scheermes: "de eenvoudigste verklaring is de beste", is vaak te simplistisch in onze complexe realiteit. De kern van de achterliggende redenen voor het toepassen

van Occam's scheermes wordt gemist, door het verwarren van het inzicht in wat eenvoudig is, in wetenschappelijke zin, met het inzicht in wat gemakkelijk te begrijpen is. Deze twee begrippen zijn natuurlijk gecorreleerd aan elkaar, maar niet of nauwelijks equivalent.

Terug naar onze patiënten met chronische pijn en chronische vermoeidheid, die we gediagnosticeerd hebben met fibromyalgie en onsuccesvol behandeld hebben met een activerend en gedragsmatig programma.

Laten we eerst eens kijken naar het concept fibromyalgie. Ter verklaring van fibromyalgie zijn zeer uiteenlopende aanknopingspunten bestudeerd, van neuro-endocriene componenten (hypothalamus-hypofyse-as, groeihormoon- en serotoninespiegels) en afwijkingen aan de spieren (spierpathologie en nachtelijke zuurstofsaturatiedalingen in de spieren) tot infectieuze componenten (zoals het hepatitis-C-virus) en uiteraard psychosociale factoren. Geen van de onderzoeken heeft echter een eenduidig mechanisme ter verklaring van fibromyalgie aangetoond. Men kan zich dan ook afvragen of verder onderzoek uiteindelijk een pathofysiologisch substraat zal opleveren. Hoewel een dergelijk substraat mogelijk de (ontwikkeling van een) behandeling van een ziekte vergemakkelijkt, moet deze strategie wellicht verlaten worden. Voorlopig is fibromyalgie geclassificeerd als een functioneel syndroom. Wij kunnen hierbij een parallel trekken met het chronisch-vermoeidheidssyndroom (CVS): eveneens een aandoening zonder duidelijk substraat, waarvan de symptomen die van fibromyalgie bovendien vaak overlappen. Ondertussen onderscheiden wij in vele vakgebieden van de geneeskunde dergelijke functionele syndromen, zoals specifieke thoracale klachten, het spastisch colon en de vele gezichten van SOLK.

Kortom in het begrip fibromyalgie zitten voor de toepassing van Occam's scheermes vele, niet bewezen veronderstellingen en je kan je afvragen of het niet risico's met zich mee brengt om onze behandelstrategie hierop universeel te baseren? Zeker als we te gemakkelijk deze diagnose stellen door ons te beperken tot 3 van de 4 diagnostische criteria voor fibromyalgie en maar beperkt andere verklaringen voor de pijn en vermoeidheid uitsluiten. Het begrip fibromyalgie en onze benadering hiervan is hiermee praktisch en veel minder wetenschappelijk van aard.

Het begrip fibromyalgie en onze gangbare benadering hiervan ontkent bovendien de complexiteit van een deel van de patiënten met chronische pijn en vermoeidheid. Het toepassen van Occam's scheermes reduceert de zebra's onder de hoeftrappelaars onterecht tot paarden. Dat heeft grote gevolgen voor m.n. de zebra's, maar ook voor alle andere bij hen betrokkenen.

Er is een groep patiënten die zich getooid heeft met de geuzennaam Zebra's. Het zijn mensen die lijden aan een erfelijke bindweefselziekte, m.n. de Ehlers-Danlos syndromen en hypermobiliteit spectrum aandoeningen. Als je beperkt en oppervlakkig kijkt, lijken zij als twee druppels water op andere patiënten met chronische pijn en en vermoeidheid en voldoen zij grotendeels (minstens 2, soms zelfs 3 van de 4) aan de diagnostische criteria voor fibromyalgie. Er is geen goed wetenschappelijk onderzoek naar de prevalentie van deze ziektebeelden gedaan en ze zijn zeldzaam, maar de meest voorzichtige schatting gaat er van uit dat er in Nederland minstens 3000 patiënten zijn die lijden aan een Ehlers-Danlos syndroom. Het zijn complexe ziektebeelden met klachten en verschijnselen in niet alleen het houdings- en bewegingsapparaat, maar ook in vele andere orgaansystemen, die om een zeer gedifferentieerde aanpak vragen. Veel gedifferentieerder dan de gangbare aanpak van fibromyalgie.

Janssen Rehabilitation Medicine & Consultancy Inschrijving handelsregister KvK no. 57657254, AGB code 22227620.

Emile P.F. Janssen, revalidatiearts. BIG. no. 79032110911. AGB code 03 027 340.

Postadres: Kempenstraat 8, 6137 KL Sittard. E-mail adres: infojrmc@janssen-rehabilitation.nl
website: www.janssen-rehabilitation.nl Bankrekeningnummer: NL11 KNAB 0259 3665 52.